Le Journal de Bord

Présenté par : MACE Corinne et THIBAUD Elodie

Le JDB est apparu dans les années 80 dans les pays nordiques et en France dans les années 2000.

C’est quoi ?

Un Cahier (version papier) ou un logiciel (version numérique).

Pour qui ?

Il est destiné aux patients sédatés dont on estime que le JDB leur sera profitable en post-réa.

Par qui ?

Il est écrit par l’équipe paramédicale, médicale, par la famille et les proches.

Pourquoi ?

* Il permet de raconter, de reconstruire l'histoire du patient, de son admission en réanimation à sa sortie, en évitant les termes trop médicaux,

* De combler les troubles mnésiques liés à la sédation, à une hospitalisation prolongée, qui est source d'angoisse voire de syndrome de stress post-traumatique,

* Il permet aussi de comprendre les angoisses, l'agitation, la souffrance liées aux cauchemars, aux hallucinations, aux peurs, aux douleurs en post-réa,

* Et enfin, il permet au patient d'intégrer le temps du séjour en réanimation à son histoire de vie.

Comment ?

* On le débute par une page d'introduction explicative du JDB puis un récapitulatif de l'admission du patient en réanimation,

* On y écrit quotidiennement en racontant les événements de la journée (comme l'évolution de l'état de santé, les soins, l'extubation, les examens, bloc, mise au fauteuil, réalimentation, moral, visites, la vie quotidienne familiale, l'actualité, la météo) et on y intègre des encouragements,

* On a possibilité d'y insérer des dessins, des photos,

* On écrit de l'admission à la sortie du patient de réanimation,

* On termine par un mot de conclusion (en indiquant le service de sortie et lui souhaitant un bon rétablissement ou alors un mot de condoléances à la famille si le patient est décédé),

* On rappelle au patient et à sa famille qu'ils vont être rappelés dans les mois qui suivent pour prendre de leurs nouvelles et connaître leur ressenti sur le JDB,

* Le cahier est remis au patient ou à ses proches.

Règles de bon fonctionnement du JDB

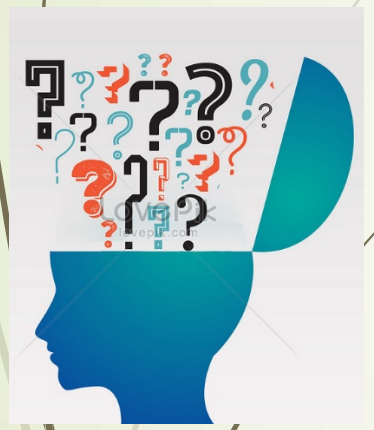
*Le JDB n'a pas de cadre institutionnel ni médico-légal, il n'appartient pas au dossier médical, c'est un outil à part de l'institution médicale,

*Il nécessite une adhésion et une participation de l'ensemble de l'équipe, sur la base du volontariat,

*Il doit être daté et signé par la personne qui le rédige,

*Le vocabulaire doit être simple et compréhensible par tous (vulgarisation du vocabulaire médical).

Quelques études sur le JDB



2 études sur le recensement des opinions et sentiments des patients sur le JDB :

*Berghom I, Svensson C, Berggren E, Kamsula M (Patients and relatives Opinions and feelings about diaries kept by nurses in an intensive care unit : a pilot study- Intensive and critical care nursing-1999)

*Backman C, Walther S (Use of a personal diary written on the ICU during critical Illness- Intensive care medicine-2001)

Les conclusions qui en ressortent sont :

→ **Une meilleure compréhension par le patient de la gravité de la maladie,**
→ **Le JDB montre la présence et l'attachement de la famille au patient,**
→ **Il est source de réconfort pour les familles de patient décédé.**

Etudes qualitatives du JDB

*Roulin MJ, Hurst S et Spirig R (diaries written for ICU patients-Qual health Res-2007)

→On y retrouve une notion de partage :

- entre soignants et proches
- entre soignants et patients (à postériori)
- des émotions

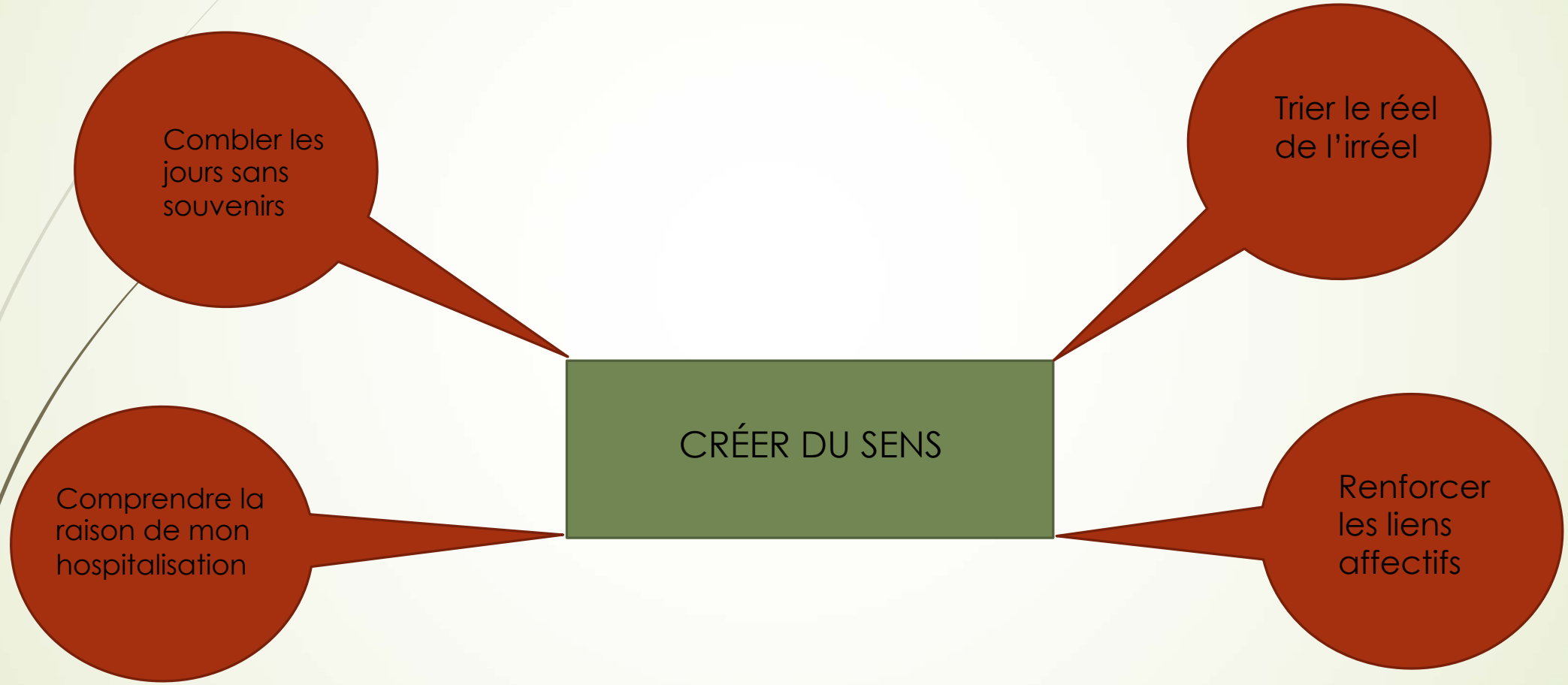
*Guillon A et Mathieu-Fritz A (Quand les patients (re)deviennent des personnes : la mise en place de JDB dans un service de réanimation Cairn-Réseaux-2008)

→ On parle de personnification et personnalisation du patient grâce aux messages d'encouragements, à l'expression des émotions qui montrent l'implication du soignant.

Et en 2014 une étude de *Garrouste-Orgeas et Al. Revue Plos One qui indique que :

→ Le JDB est perçu par les familles comme un moyen d'humanisation du patient mais aussi du soignant.

Que permet le JDB ?



Making sense of it: intensive care patients' phenomenological accounts of story construction Louise C Stayt [1], Kate Seers [2], Liz Tutton [2] Nurs crit care 2016

« Un journal tenu par le personnel infirmier et les proches peut fournir un cadre pour expliquer l'expérience du patient pendant la récupération. Certains patients peuvent développer un SSPT très pénible et invalidant, qui a été lié à des expériences délirantes. Une vaste étude collaborative a récemment montré que le développement du SSPT pourrait être divisé par deux par l'utilisation d'un journal du patient comme traitement qui aide le patient et la famille à récupérer. Le moment est venu pour les professionnels des soins critiques de relever ce défi d'aider nos patients à retrouver leur vie. »

Recovering lives: the follow-up of ICU survivors Richard D Griffiths, Christina Jones Am J respir crit care med 2011

→ **Les JDB réduisent les symptômes d'anxiété, de dépression et améliorent la qualité de vie des survivants des soins intensifs.**(1)

MAIS en revanche :

→ **Ils ne réduisent pas significativement l'état de stress post-traumatique à 3 mois chez les patients ventilés mécaniquement ni de leurs proches au décours de la sortie de réanimation.**(2)

Conclusions retrouvées dans les études de :

(1)*Etude Garrouste-Orgeas - JAMA 2019 (« Effet d'un JDB en USI sur les symtômes du trouble de stress post-traumatique chez les patients sous ventilation mécanique » – Essai clinique randomisé)

(2)*Etude McILroy, King, Garrouste-Orgeas, Tabah et Ramanan – Critical Care Medicine – 2019 (« L'effet des journaux de soins intensifs sur les résultats Psychologiques et la qualité de vie des survivants d'une maladie grave Et de leurs proches : une revue systématique et une méta-analyse »).

Les bénéfices du JDB :

* C'est une approche non technique du soin,
* Il aide à l'humanisation des patients et des soignants,
* Il est source de réconfort pour le patient et pour sa famille,
* Il montre la présence et le soutien des proches et leurs sentiments pour la personne,
* Il montre l'empathie, la sollicitude des soignants envers les patients et leur famille,
* Il valorise le travail accompli par le patient et ses proches,
* Il permet une prise en charge globale de la personne hospitalisée dans l'objectif du Prendre soin.

Après lecture on note :

* Un renfort du lien soignant/patient : c'est le reflet du travail soignant à son égard,
* Un renfort du lien soignant/famille : reflet de l'attention portée à son proche,
* Un renfort du lien patient/famille : reflet du lien affectif.

Les recommandations :

***De la SRLF 2021** : Recommandations pour les visites des proches en réanimation

→ Relation avec les proches – Alinéa 17 : **« Il peut être proposé la tenue d'un JDB (ICU Diary) sur lequel chaque personne intervenant dans la chambre est invitée à écrire. Ce journal sera remis au patient ou aux proches à la fin du séjour en réanimation ».**

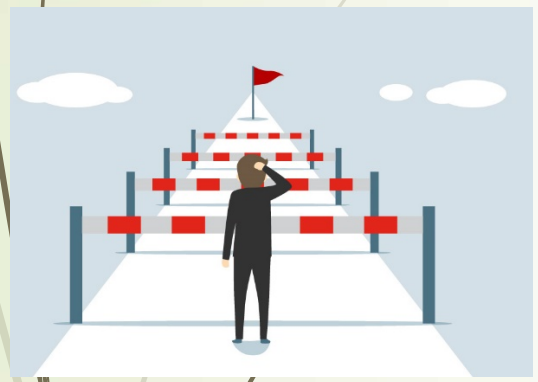
→ Il y avait une particularité liée au contexte de la pandémie à COVID19 – à Alinéa 12 :

« L'usage du JDB reste possible. Un JDB virtuel peut être proposé, composé de courriers, emails ou photographies que les proches envoient et qui sont colligés dans le JDB du patient. Les objectifs du JDB doivent être expliqués par un court texte aux familles pour que celui-ci et le courriel ne deviennent pas un « lieu » d'information ».

***HAS 2023 :** recommandations pour une prise en charge précoce et adaptée du syndrome post-réanimation

→ La HAS suggère l'utilisation d'un JDB. Rempli quotidiennement par le personnel de réa et/ou par les proches. Il retrace les événements survenus au cours de l'hospitalisation. Il a pour objectif de permettre au patient de réorganiser ses souvenirs.
Le JDB est remis systématiquement au patient à sa sortie, sous la supervision d'un professionnel de santé.

<u>Il y a des obstacles à la mise en place ou à la rédaction du JDB tels que :</u>



* Le pronostic, l'avenir incertain, un patient instable, des difficultés à délivrer des mauvaises nouvelles,

* Il est source d'émotions qui peuvent être intenses,

* La peur de ne plus garder une bonne distance relationnelle,

* Le manque de temps, de personnel,

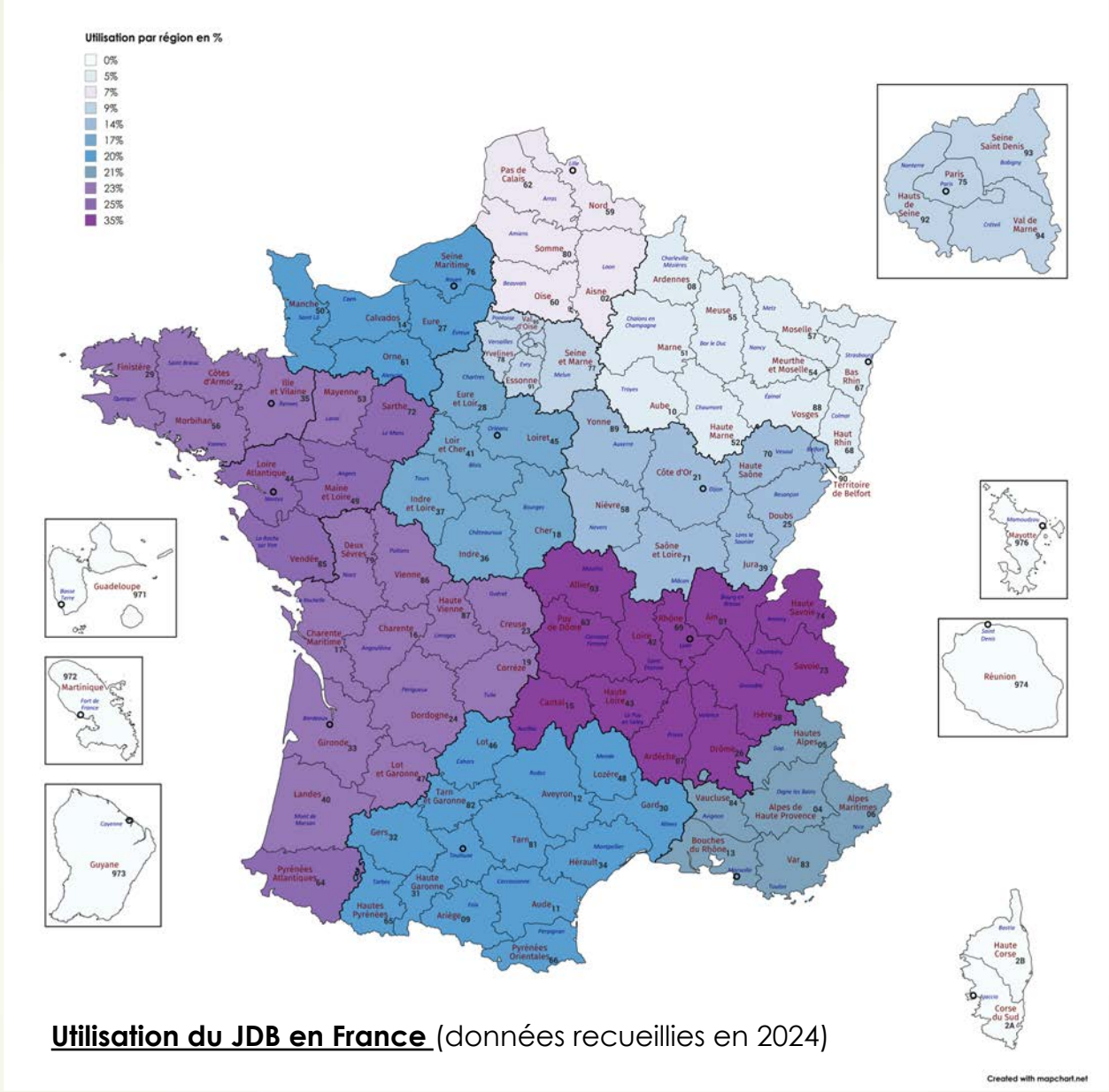
* Des difficultés dans l'expression écrite, la peur d'être jugé à cause des fautes d'orthographe notamment,

* Ne pas savoir quoi écrire quand la situation n'évolue pas,

* L'impression de se répéter.

Recensement des réanimations françaises qui utilisent le JDB

- 331 réanimations contactées en 2024
- **16%** qui utilisent le JDB



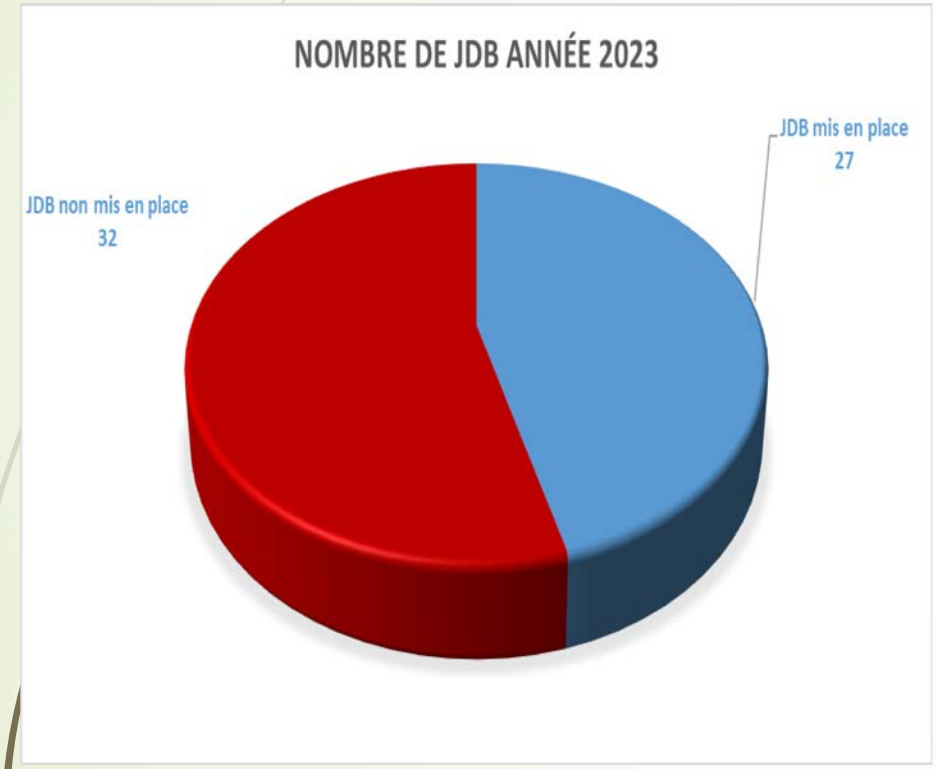
Utilisation du JDB en France (données recueillies en 2024)

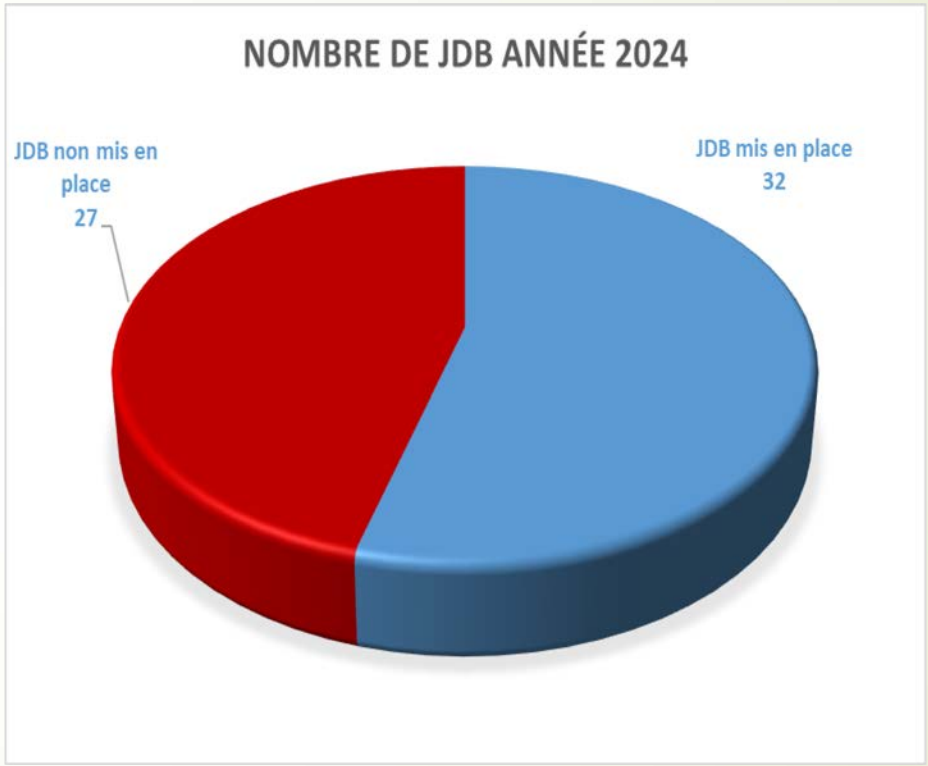
Sur les 16 % on note que le JDB est plus utilisé dans la région Auvergne Rhône Alpes

Statistiques réalisées dans notre service sur l'année 2023 et 2024

- Objectif : maintenir l'adhésion de l'équipe à la mise en place et la rédaction quotidienne du JDB

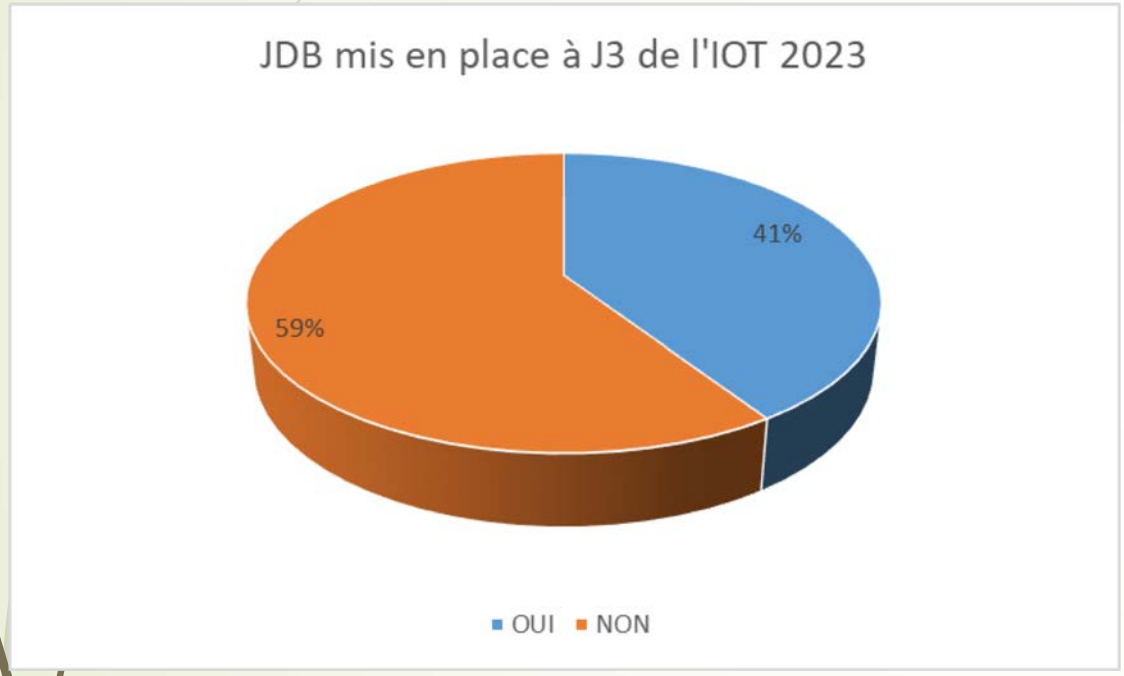
Nombre de JDB mis en place en 2023 et 2024 dans notre service de réanimation

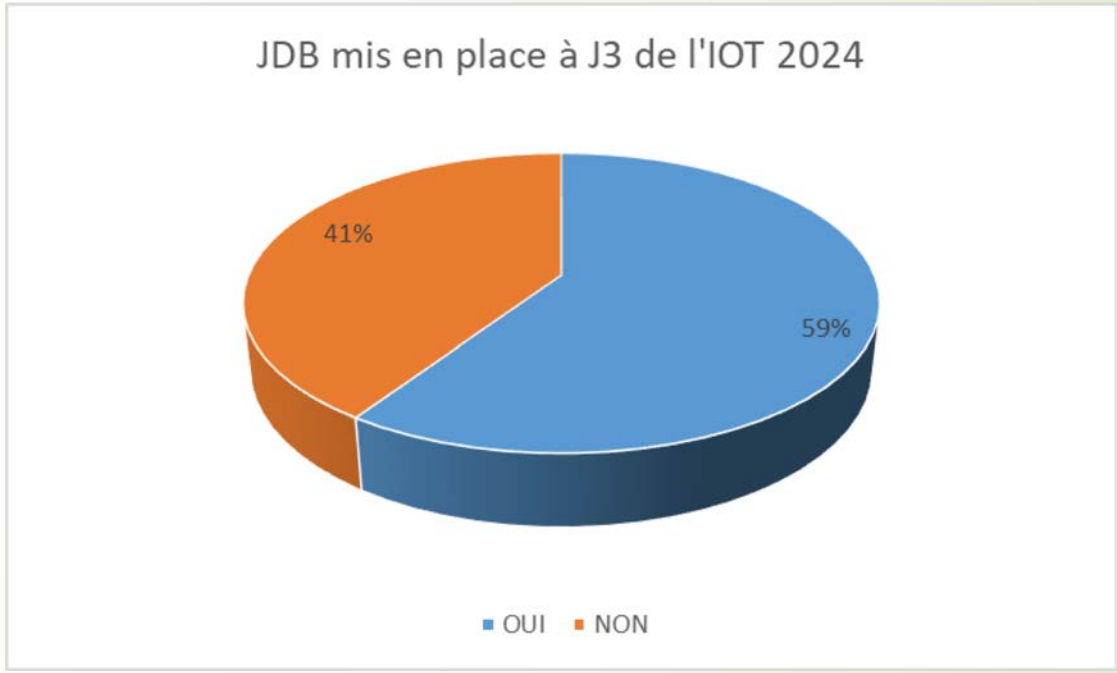




On remarque une évolution favorable de 18% d'ouverture de journaux sur un an.

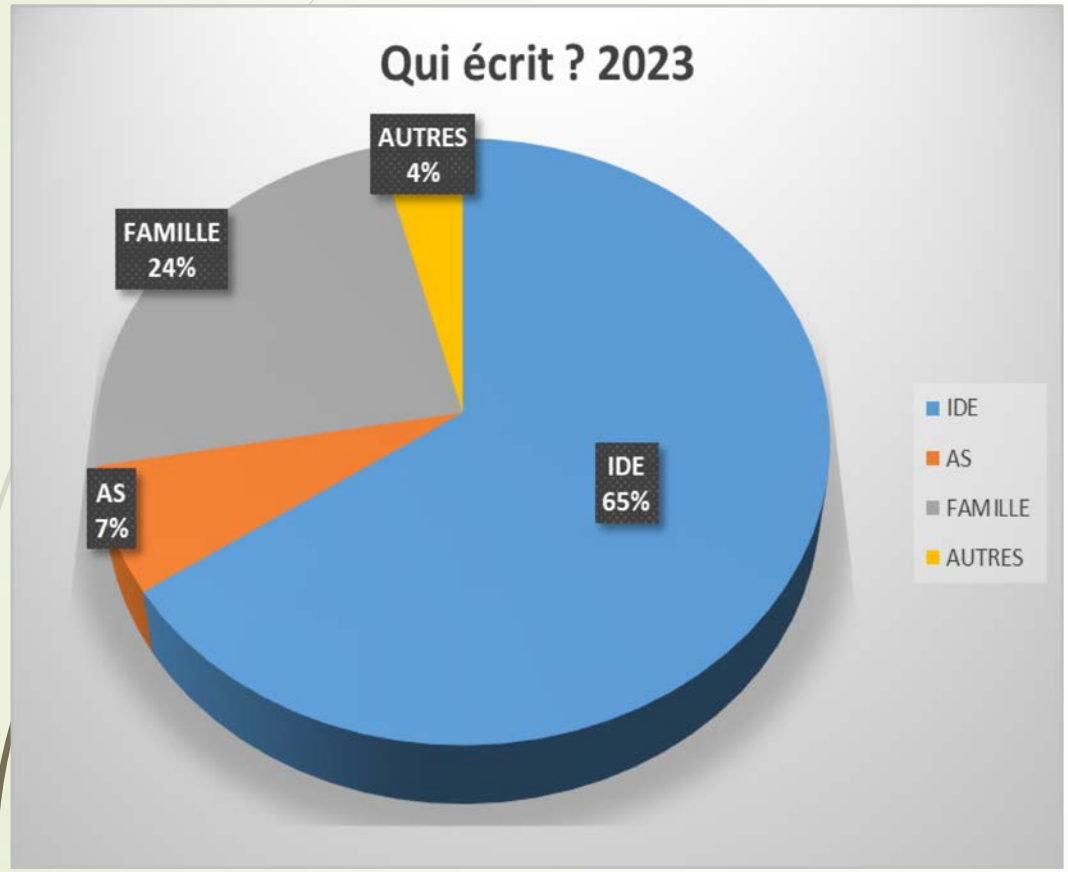
Jour d'ouverture du journal

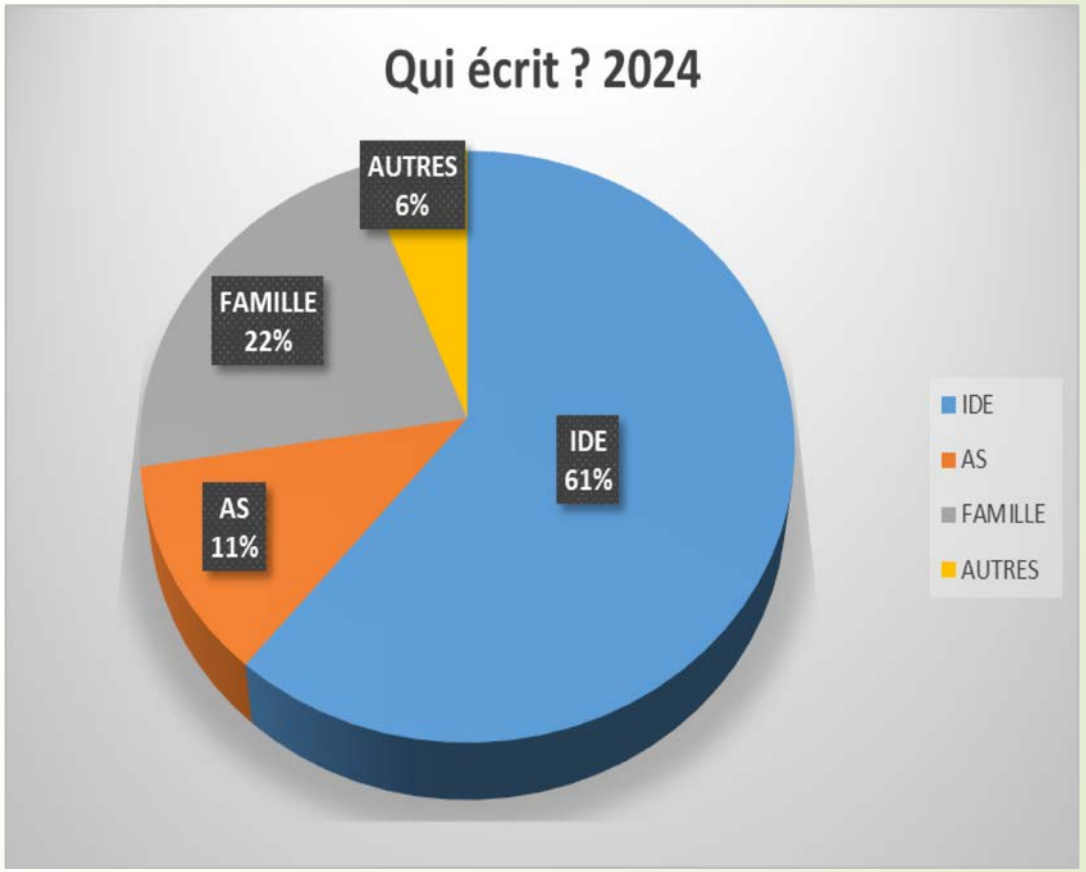




Sur une année la tendance s'est inversée avec un respect de la mise en place à J3 de l'IOT.

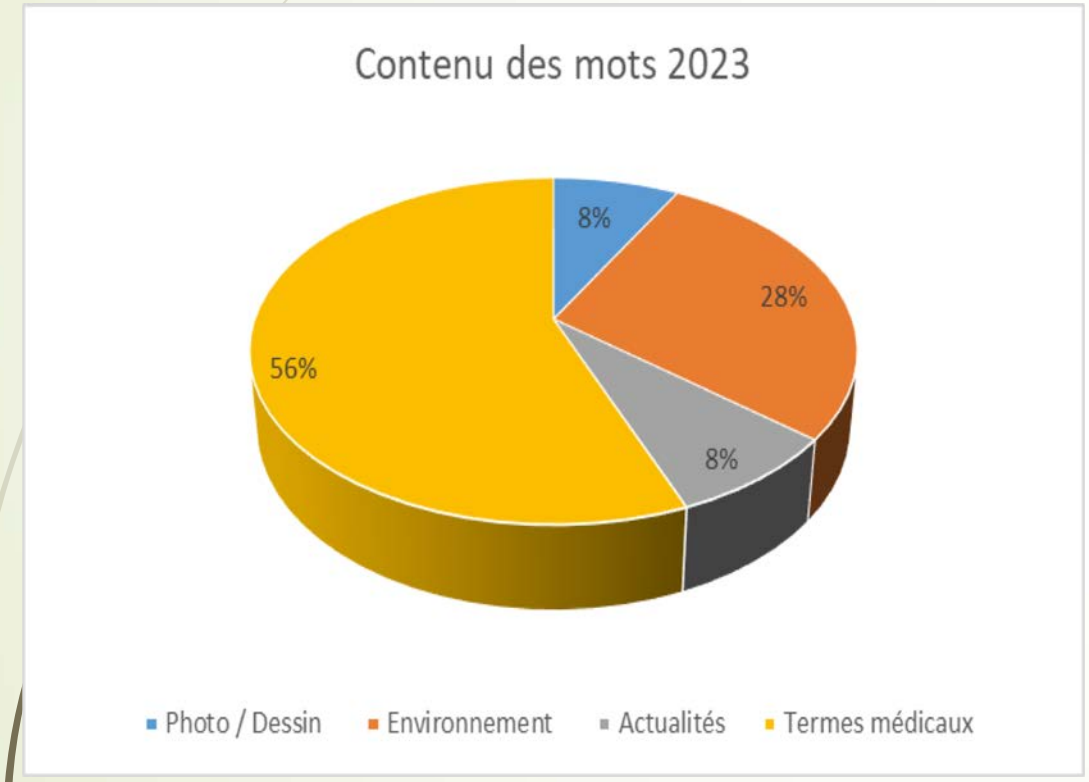
Qui écrit dans le JDB ?

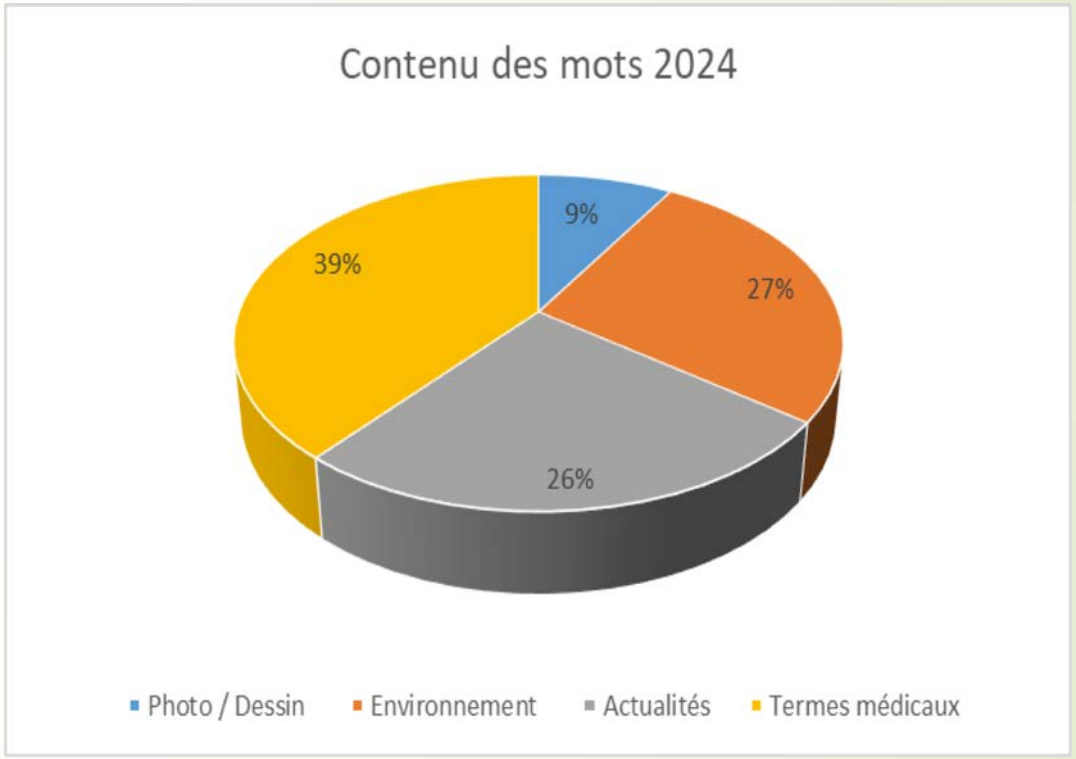




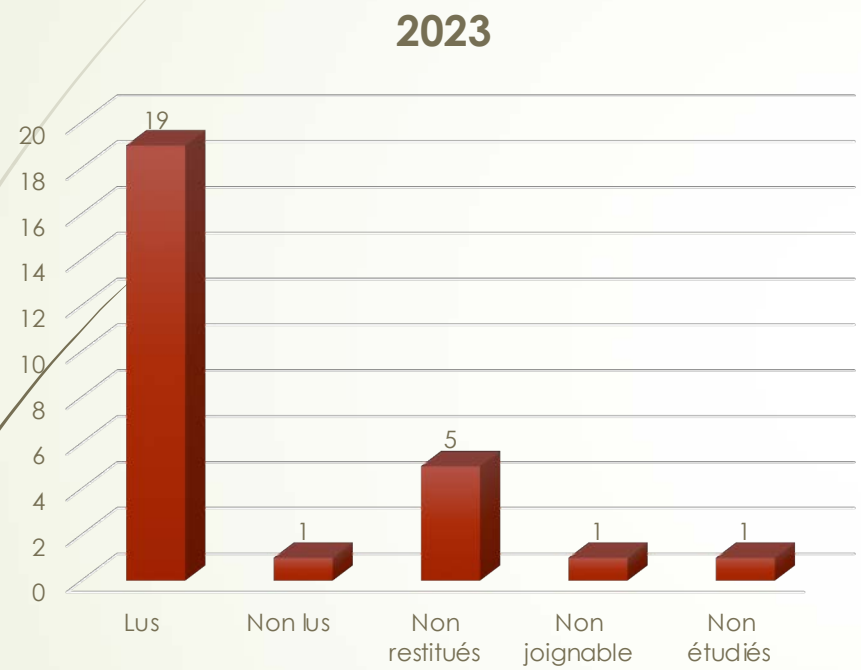
* Autres : Médecin, psychologue et kiné.

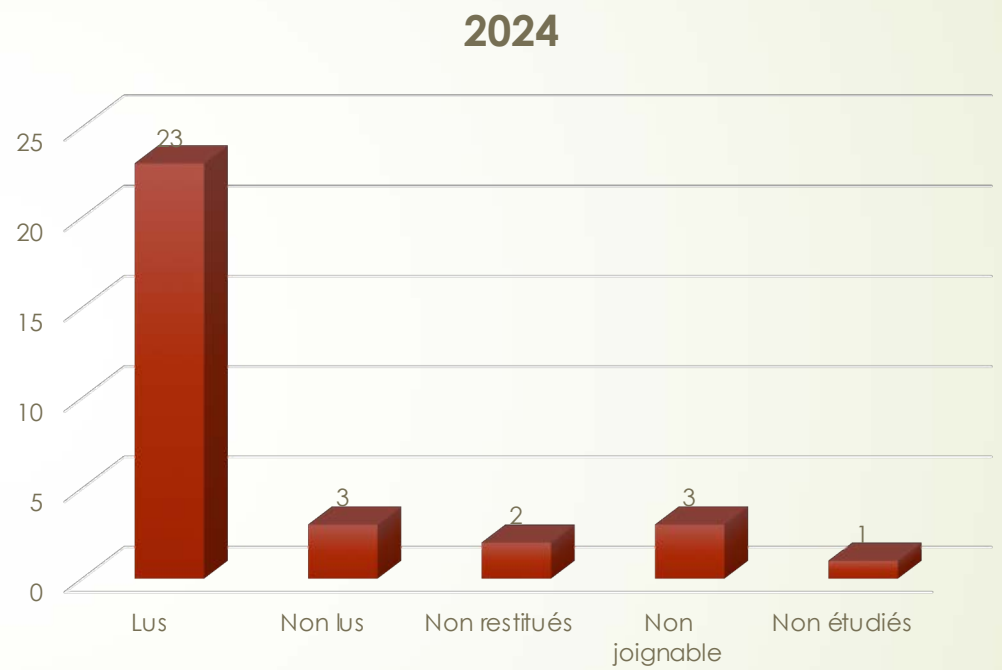
Contenu des mots





Nombre de JDB lus par nos patients





Après contact avec le patient ou sa famille il en ressort que toutes les personnes ayant lu le journal en sont pleinement satisfaites.
La cause des journaux non lus est le surcroît d'émotions.

Les retombées de notre étude sur l'équipe

- Nous procédons à une présentation annuelle de ces chiffres à l'équipe,
- Il en ressort une meilleure implication de l'équipe après études des résultats entre 2023 et 2024

- → **Evolution positive**

JDB virtuel

- Il existe une autre forme de JDB : Le JDB numérique,
- Il est en projet d'installation dans notre service,
- Les avantages du JDB numérique sont : la participation des familles éloignées, l'insertion de photos, de dessins en mode digital, il est plus attractif pour les plus jeunes…
- Les désavantages : on note le manque du charme papier, il est désigné comme « journal de vie » pour certains patients.

Conclusion

- Notre étude montre que le JDB est un réel atout pour les patients de notre service. Les patients parlent d'empathie, de soutien, de partage, d'humanisation : éléments essentiels à un meilleur vécu de la réanimation.

Entretiens filmés

Nous remercions M. Robiolle, Mme Roussel, Mme Lecat, M. Feillu ainsi que leurs familles pour leur participation.

Discussion

Il s'agit d'une étude monocentrique. Peut-on envisager une étude multicentrique qui permettrait d'évaluer l'effet du JDB sur différentes échelles de temps ?

Je tenais à remercier tous les professionnels pour leur travail et l'accueil et la bienveillance qu'ils nous ont accordés lors de ton hospitalisation.

Ensuite, sur le carnet de suivi, c'est un des éléments primordiaux de l'accompagnement qui nous a été proposé, en plus du suivi par la psychologue du service.

La mise en place de ce carnet en elle-même démontre l'implication des équipes pour le soutien moral et psychologique.

Remplir ce carnet chaque jour a été un élément essentiel de notre routine lors de cette période. Comme une sorte de mission qui nous a permis de nous occuper l'esprit de manière constructive et positive.

Il m'a permis personnellement de soulager la frustration de ne pas pouvoir parler avec toi alors qu'on était dans la même pièce jour après jour.

Ce carnet et l'ensemble de l'atmosphère bienveillante et écoutante du service nous a grandement aidés à traverser ce moment difficile de notre vie.

Merci à tous.

Ce journal a été pour moi une découverte et des réponses à mes interrogations :

En effet, je pensais avoir été hospitalisée en Service de Réanimation suite à une importante intervention chirurgicale. En réalité, cette hospitalisation est intervenue suite à une forte détresse respiratoire indiquée ci-dessus.

Lors de ce coma, j'ai "véçu" beaucoup d'événements violents dans ma tête. Progressivement, je me suis rendue compte que ces événements heureusement n'avaient pas existé et que j'avais fait appel à mon imagination.

Lorsque j'ai été extubée, des échanges et des explications avec les différents intervenants du Service ont eu lieu. L'attention vers ces personnes et l'écoute ont été difficiles pour moi. Je pense que j'étais dans un état de faiblesse importante. De plus, j'ai rencontré des problèmes de mémoire.

En finalité, ce journal de bord m'a beaucoup apporté. Je l'ai lu et relu. A chaque fois, j'ai eu l'impression d'apprendre des éléments nouveaux. Il me permet de me rappeler cette période difficile. Je tiens à le conserver à vie. Il fait partie de mon histoire.

Je pense personnellement que le journal de bord est indispensable aux patients pour leur permettre d'avancer suite aux différentes épreuves connues par chacun.

Merci aux équipes de consacrer quotidiennement une partie de leur temps à noter l'évolution de l'état de santé du patient et d'indiquer leur petite touche personnelle.

Document établi en février 2025.